

## SKRIFTLIG FRÅGA TILL STATSRAÅD

Från Riksdagsförvaltningen  
2017-05-08  
Besvaras senast  
2017-05-17 kl. 12.00

Till statsrådet Gabriel Wikström (S)

### **2016/17:1354 Hälsodata i Sverige**

Tack vare generationer av nitiska myndigheter har Sverige några av världens bästa samlingar av statistik och data på ett stort antal områden, bland annat inom life science. Dessa uppgifter kan användas till en mängd innovationer, applikationer och forskning. För att till max främja denna utveckling bör den offentliga sektorns aktörer åläggas att tillgängliggöra så mycket data som möjligt för att främja utvecklingen.

Det är viktigt att patienter, forskare, företag och vårdgivare har möjlighet att bidra till insamling, användning och delning av data på ett etiskt, säkert och strukturerat sätt för ökad kvalitet i vården och för Sveriges konkurrenskraft inom life science. I dag fungerar inte detta, vilket också gör det svårt att bedriva uppföljningsstudier.

Sverige har en enorm potential med sina befolknings- och hälsodataregister tillsammans med personnummer, kvalitetsregister och biobanker, men det finns i dag begränsningar som gör att dessa resurser inte används optimalt. Det finns en avsaknad av vissa register och i en del befintliga register är informationen otillräcklig och kvaliteten och/eller täckningsgraden låg. Bristfällig samordning, standardisering och interoperabilitet mellan dessa system, och även med journalsystemen, leder till en ineffektiv användning av data.

Användningen försvåras eller omöjliggörs också av att insamling och lagring inte alltid initieras med syftet att följa upp exempelvis behandlingseffekt. Det sker en ökad efterfrågan på uppföljning av användningen av metoder, medicintekniska produkter och läkemedel, så kallade real life data. Det beror bland annat på krav från patienterna själva, regulatoriska myndigheter, pris- och subventionsmyndigheter, försäkringsinstitutioner, vårdgivare och betalare. Forskare, vårdgivare och företag globalt jobbar med att förbättra diagnostik och behandlingar, baserat på uppföljningsdata. Digitaliseringen skapar fantastiska möjligheter för den här utvecklingen.

Sverige bör ligga i framkant med användning och delning av data, inte minst för att värna vårddkvaliteten. För att möjliggöra unik forskning och uppföljningsstudier av behandlingar krävs förenklade strukturer för utbyte av data med krav på standardisering för interoperabilitet mellan olika system och lösningar.

Med anledning av detta vill jag fråga statsrådet Gabriel Wikström:

Planerar statsrådet att förtydliga vilken organisation som har det övergripande ansvaret att arbeta för att Sverige ska få förenklade nationella strukturer för utbyte av hälsodata (med hänsyn till personlig integritet) med krav på standardisering för interoperabilitet mellan olika system och lösningar?

.....

Fredrik Christensson (C)

Överlämnas enligt uppdrag

Lisa Gunnfors